



Dreams  
do come true

---

National Down Syndrome Congress

Orlando, FL • July 20-23, 2023

51<sup>ST</sup> Annual Convention



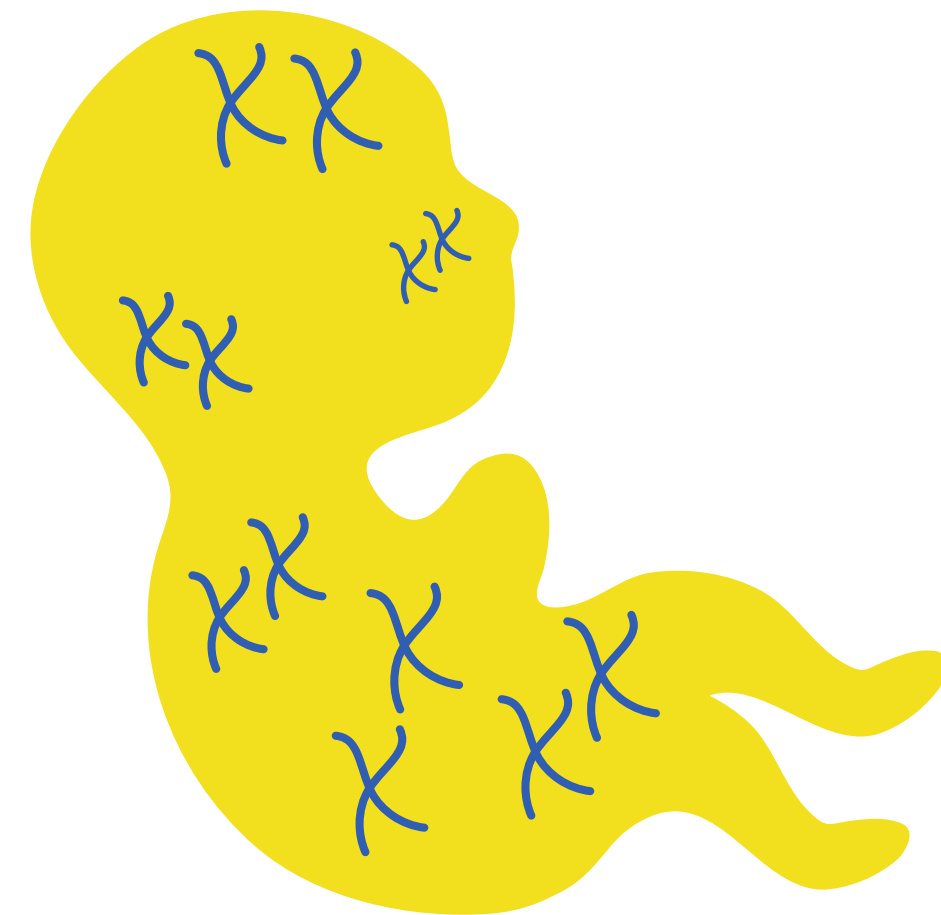
# MEJORANDO LA RELACIÓN ENTRE PROFESIONALES Y FAMILIAS



# Panorama de la relación familias-profesionales

---

- Primer contacto
- Médico y padres
- Diagnóstico
- Asistencia profesional



# Factores que influyen en la relación F-P

---

## Profesionales

Falta de: capacitación,  
protocolos de atención y  
empatía.

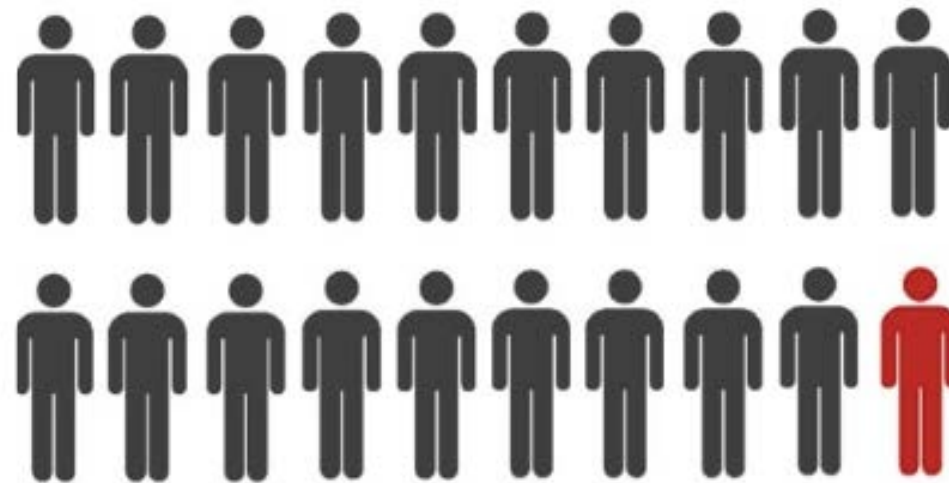
Presión asistencial  
Ver dx y no personas  
Escasez de recursos

## Familia

Miedo a lo desconocido  
Duelo

Necesidades variadas  
Falta de motivación  
y redes de apoyo

# ¿Cómo estamos en latinoamerica?



1:20 recibe una atención digna

- Asistencia
- Salud mental
- Escolaridad
- Acompañamiento familiar

¿Chile, Venezuela, Colombia?

# ¿Cómo estamos en latinoamerica?

---

Colombia



Acta pediatr. Méx vol.39 no.2 México mar./abr. 2018

<https://doi.org/10.18233/apm39no2pp109-1201572>

## ARTÍCULOS ORIGINALES

**Experiencias en la atención médica de madres de niños y niñas con síndrome de Down. Estudio cualitativo con técnicas etnográficas**



**RESULTADOS:** se entrevistaron 17 madres que manifestaron insatisfacción con la atención médica de sus hijos por la falta de reconocimiento del niño con síndrome de Down, por la negación del derecho a la salud y la deshumanización de la atención.

**CONCLUSIONES:** las madres experimentaron una relación de poder asimétrica en la consulta médica. La posición dominante del profesional se impone a la madre, a los derechos y necesidades del niño con SD. Las madres cuestionaron la praxis y el entrenamiento médico.

# ¿Cómo estamos en latinoamerica?

Chile 

Rev Med Chile 2013; 141: 879-886

## ¿Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down?

MARÍA A. PAUL<sup>2</sup>, JAIME CERDA<sup>1</sup>,  
CATALINA CORREA<sup>2b</sup>, MACARENA LIZAMA<sup>3</sup>



**Conclusions:** The majority of parents are unsatisfied with the way the diagnosis of DS is delivered. Efforts should be made to educate health personnel regarding the delivery of the diagnosis of SD, to foster opportunities for prenatal diagnosis and to improve the delivery of printed material.

# ¿Cómo estamos en latinoamerica?

---

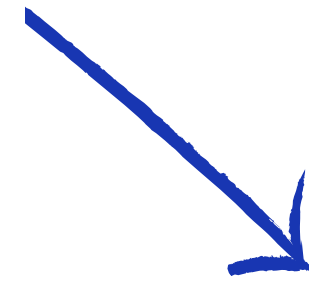
Venezuela



**Arch Venez Puer Ped vol.76 no.4 Caracas dic. 2013**

**Síndrome de Down. Experiencia maternal de crianza: Entre alergías y tristezas.**

**Miriam Bastidas Acevedo (1), Gustavo Ariza Marriaga (2), Liliana Zuliani Arango (3).**



*La primera vez que yo la llevé a Crecimiento y Desarrollo el médico dijo: yo no sé para qué me mandan estos muchachos, a estos muchachos no hay sino que darles comida, porque esos ni aprenden; así me dijo y yo me puse a llorar*

En cada crítica y cada burla que la madre recibe, se siente agredida. Se generan en ella sentimientos de dolor y sufrimiento, siente la recriminación por haber dado a luz a un niño con SD y perciben el reproche social. Ante estas burlas y críticas se sienten tristes porque la sociedad les niega el espacio que tanto ellas como sus hijos merecen ocupar.



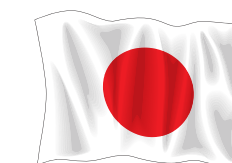
## Disparities in Access to Healthcare Transition Services for Adolescents with Down Syndrome

James Nugent, MD, MPH<sup>1,2</sup>, Gregory Gorman, MD, MHS<sup>2,3</sup>, and Christine R. Erdie-Lalena, MD<sup>3,4</sup>



## Courtesy stigma of parents of children with Down syndrome: Adaptation process and transcendent stage

Motoko Watanabe<sup>1,2</sup> | Chieko Kibe<sup>3</sup> | Masumi Sugawara<sup>4</sup> | Hidehiko Miyake<sup>2,5</sup>



Journal of Intellectual Disabilities  
OnlineFirst, June 14, 2022  
© The Author(s) 2022, Article Reuse Guidelines  
<https://doi.org/10.1177/17446295221106151>



Review Paper



## Down syndrome: Parental experiences of a postnatal diagnosis

Fiona Mc Grane<sup>1</sup>, Fiona Lynn<sup>2</sup>, Joanne Balfe<sup>3</sup>, Eleanor Molloy<sup>4</sup>, and Lynne Marsh<sup>5</sup>



Semergen, 2018;44(5):295-296



Medicina de Familia  
SEMERGEN

[www.elsevier.es/semergen](http://www.elsevier.es/semergen)



EDITORIAL

## Síndrome de Down y atención primaria Down's syndrome and primary health care



<https://iap-kpj.org>

Karnataka Paediatric Journal



Original Article

## Parents' experience of receiving their child's diagnosis of Down's syndrome

Arabi Rasendrakumar<sup>1</sup>, Krithika Prabakaran<sup>1</sup>, Padmasani Venkat Ramanan<sup>1</sup>, Niruby Rasendrakumar<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Department of Pediatrics, Sri Ramachandra Institute of Higher Education and Research, Chennai, Tamil Nadu, India.



[Br J Nurs. 2001 Oct;10\(18\):1193-9. doi: 10.12968/bjon.2001.10.18.9940.](https://doi.org/10.12968/bjon.2001.10.18.9940)

## Down's syndrome: experiences of mothers from different cultures

A Gattford<sup>1</sup>

Affiliations + expand

PMID: 11893958 DOI: [10.12968/bjon.2001.10.18.9940](https://doi.org/10.12968/bjon.2001.10.18.9940)



.....

# ¿ QUÉ NOS DUELE COMO COMUNIDAD?

Accesibilidad a servicios de salud especializados

Lugar geográfico

Actualización y sensibilización de los profesionales de la salud

Miedo al qué diran o qué pasará



Costos prohibitivos

Falta de red de apoyo

Avalancha de información

Incertidumbre

Desinformación



# ¿Cómo componemos lo fragmentado?

---



# Reparar, construir y re-aprender

---

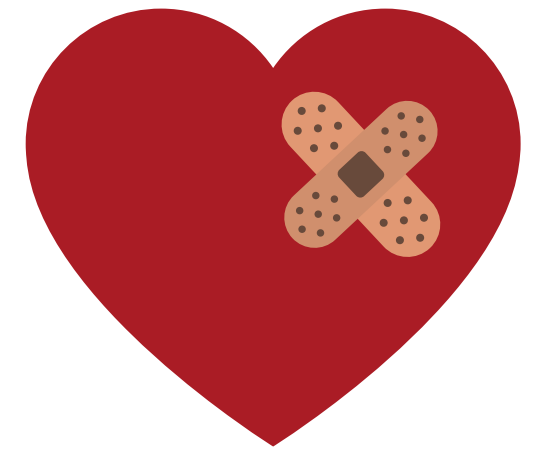
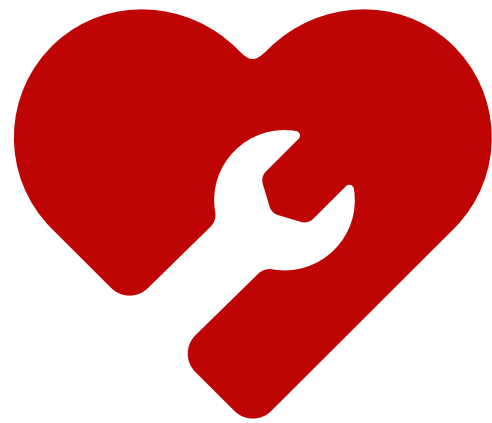


**TRABAJO EN EQUIPO**

**CAPACITACIÓN**

**MODELOS DE ÉXITO**

**DESPERTAR CONSCIENCIAS**



# Modelos de Atención integral

- 1** **Agregue lo que sabe**
  - Responda preguntas en línea sobre su ser querido sin salir de casa.
  - Cuantos más detalles agregue, más recibirá.
  - Los planes personalizados se crearán automáticamente para usted.
- 2** **Explore su lista de verificación para el cuidador**
  - Inicie sesión en su portal DSC2U para acceder a su plan personalizado.
  - Encontrará sugerencias de salud basadas en las últimas evidencias científicas y el conocimiento de expertos.
  - Vuelva a esta lista de verificación con la frecuencia que desee.
- 3** **Comparta el plan de atención primaria**
  - Puede enviar o llevar el plan al proveedor de atención primaria.
  - Juntos, pueden trabajar en los puntos de acción recomendados para su ser querido.
- 4** **Mantenerse al día**

Con un plan de suscripción, puede regresar cuando tenga nuevas preguntas o inquietudes sin costo adicional.

**DSC2U**  
From Specialists. Closer to You.



- QUÉNES SOMOS
- INVESTIGACIÓN
- EDUCACIÓN CONTINUA
- ESTIMULACIÓN CONTINUA
- VÍNCULOS CON LA SOCIEDAD
- MATERIAL DE APOYO EN SALUD



**COMUNIDAD**

**ACOMPañAMIENTO**



**COMPROMISO**

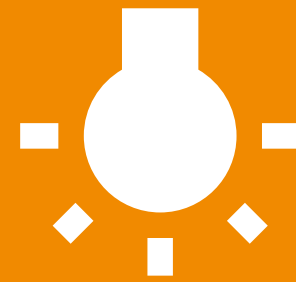
# ¿Quiénes somos?

**FAMILIAS**

**Grupo de profesionistas de diferentes disciplinas comprometidos por brindar atención integral de calidad a las personas con SD y sus familias.**

**SERVICIO**

**CREAR**



## PRÓPOSITO DE TRANSFORMACIÓN

Despertar conciencias,  
fortalecer familias y  
crear comunidad T21





# Nuestra línea de tiempo







# Conoce al equipo





**RED DOWN**  
MÉXICO

# Colaboradores 2023



# Modelo de acción



 **ACCIÓN  
EXTRAMUROS**



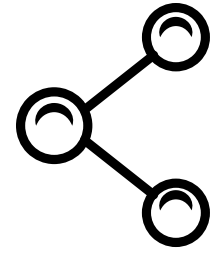
**FAMILIAS**

**PROFESIONALES**

**ORGANIZACIONES  
DE LA  
SOCIEDAD CIVIL**



2023



**ACCIÓN  
EXTRAMUROS**

**FAMILIAS**

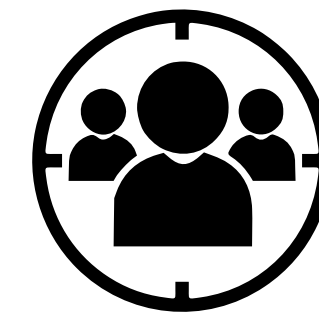


**PROFESIONALES**

**ORGANIZACIONES  
DE LA  
SOCIEDAD CIVIL**

**SECTOR EMPRESARIAL**  
Alianzas estratégicas

-  **BAJÍO**
-  **CDMX**
-  **Q.ROO**



**CONSEJO  
CONSULTIVO**

# Líneas de trabajo



**ATENCIÓN**



**BIENESTAR**



**CAPACITACIÓN**



**DIFUSIÓN**





# ATENCIÓN CUIDADOS DE SALUD

- Jornadas ACD  
Atención / Capacitación / Difusión
- Enlace entre familias y colaboradores
- Especialidades Médicas
- Atención y acompañamiento terapéutico  
en diferentes disciplinas



# B

## BIENESETAR

- Acompañamiento emocional individual y familiar
- Grupos de apoyo Inclusión escolar  
Acompañamiento pedagógico y del aprendizaje
- Inclusión escolar
- Inclusión laboral
- Recreación y cultura





## **CAPACITACIÓN**

- Cursos, talleres y webinarios de capacitación para:
- Maestros y Terapeutas
- Personal médico de primer contacto
- Familias
- Plataforma Red Down Academia

***Profesionales y familias en transición***







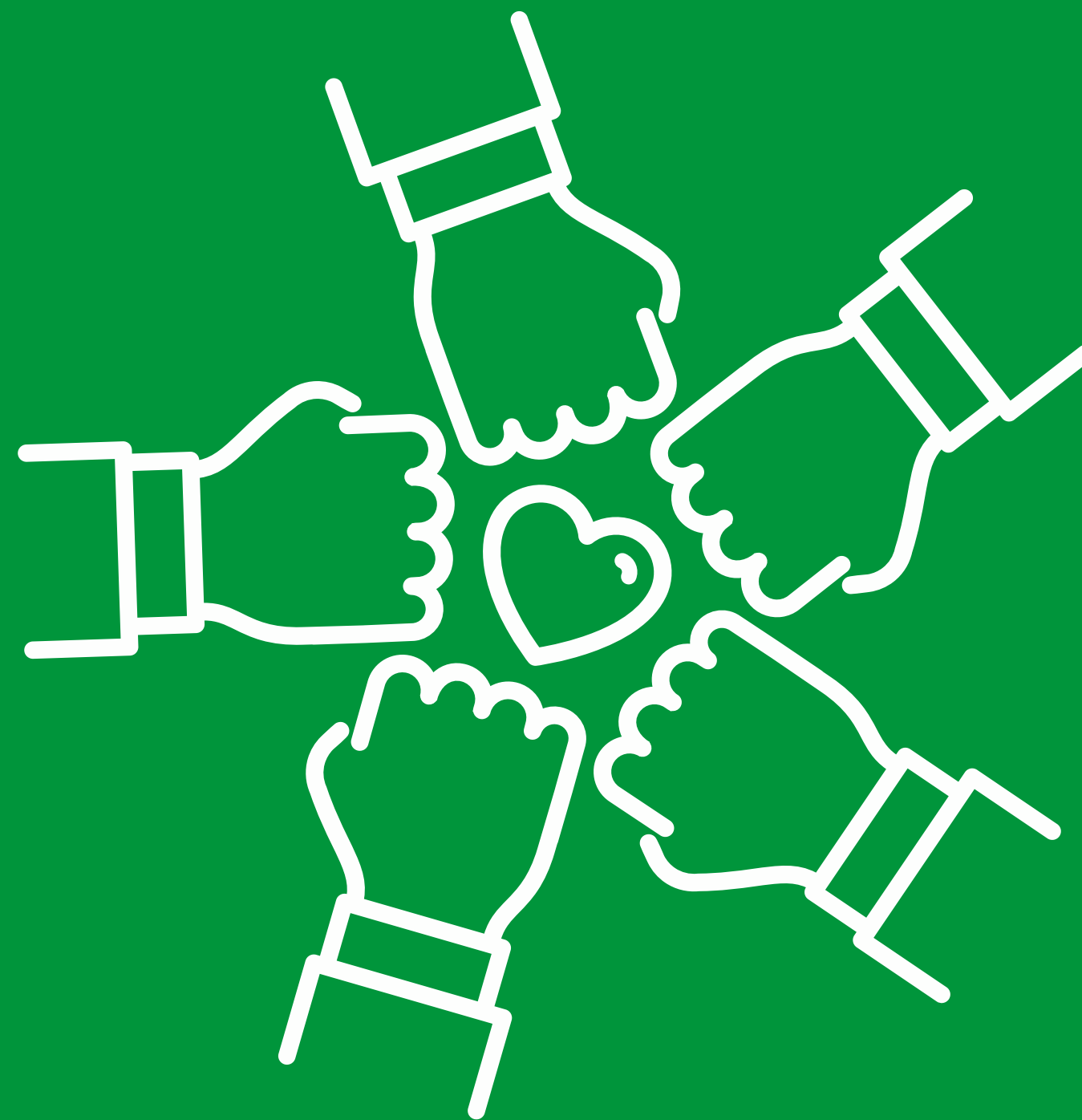
## DIFUSIÓN

- Eventos sociales y académicos
- Manual y Guía de Atención para personas con SD
- Registro Nacional de personas con SD
- Medios de comunicación
- Redes sociales
- PODCAST



# JORNADAS ACD

**Representa la oportunidad de dar a otro  
un poco de nosotros,  
recibir y conectar con el impulso  
de crecer en comunidad.**



# VIVIR LA EXPERIENCIA DE JORNADAS ACD

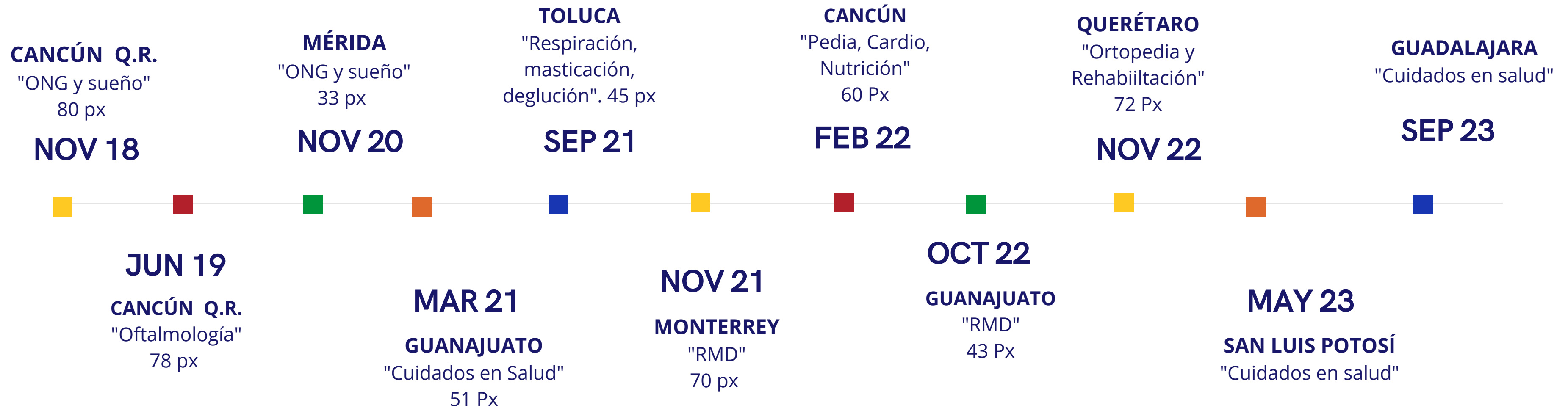
Brindamos atención médica especializada a bebés, niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down (SD).

Capacitación a maestros, terapeutas, estudiantes y personal de salud

Difusión a familias y sociedad en general, sobre la importancia de un seguimiento médico oportuno y supervisado.



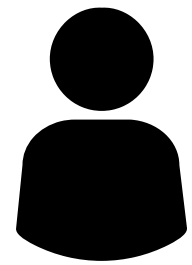
# Línea de tiempo JORNADAS ACD



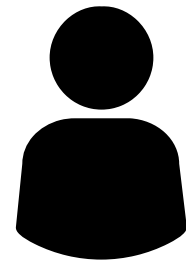
# JORNADAS ACD

TANIA

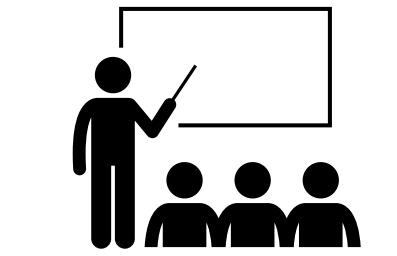
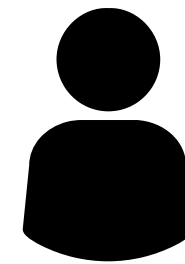
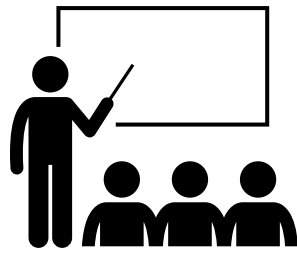




Atención



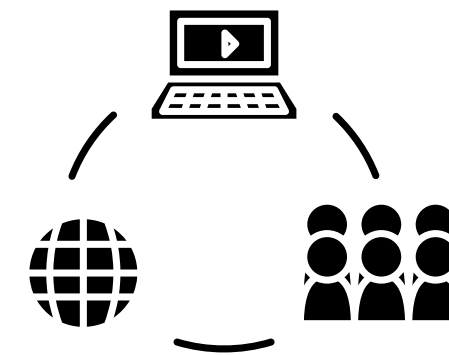
Atención, capacitación y difusión



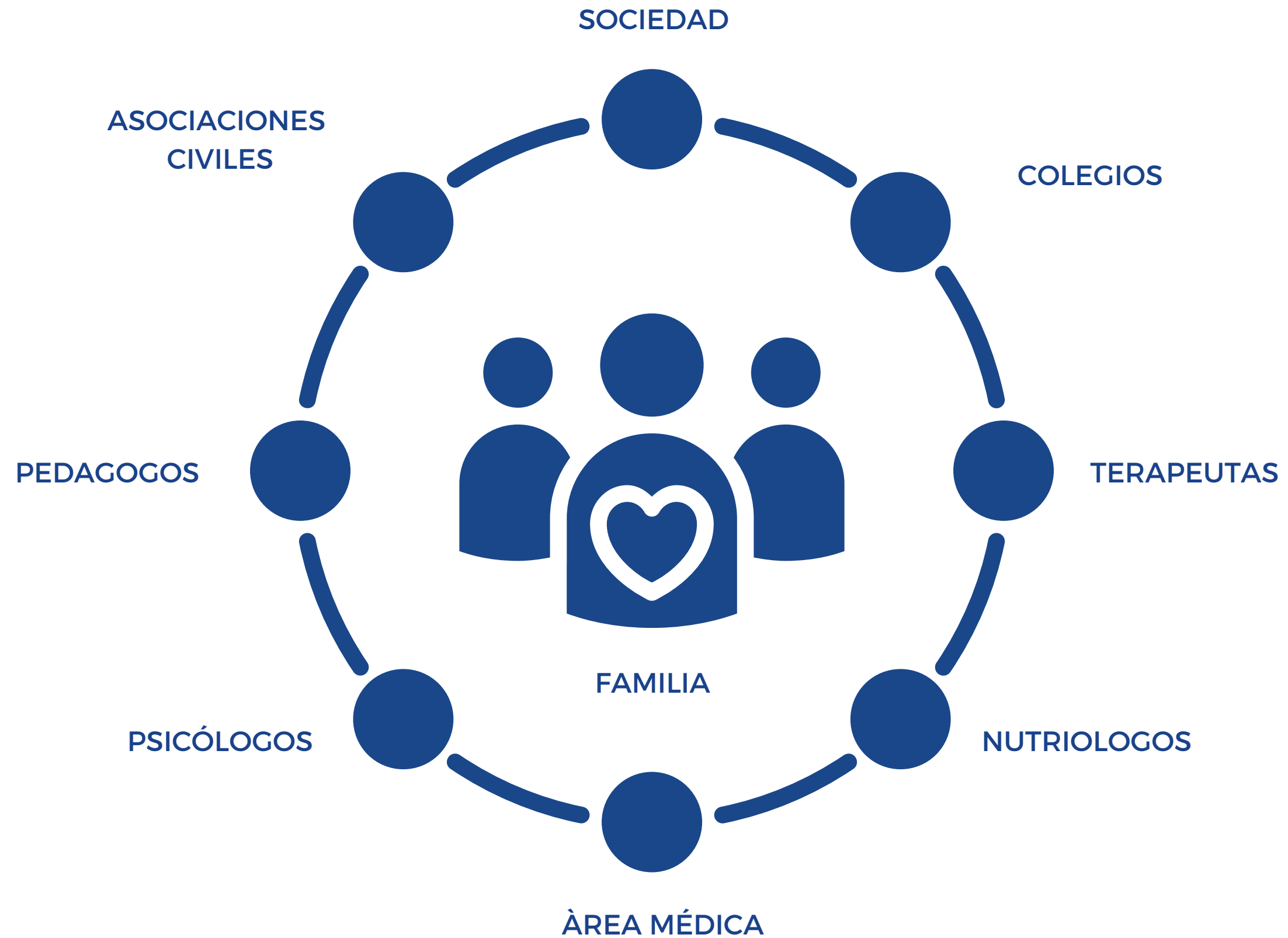
Atención multidisciplinaria , capacitación y difusión



Atención multidisciplinaria conjunta centrado en la familia  
Capacitación y seguimiento en línea  
Difusión



# FORTALECIENDO REDES - MODELO SOCIAL



El Espacio  
de  
Michelle

down  
&  
UP  
Tips e información del síndrome de down

GALENIA  
HOSPITAL

HV  
HOSPITAL  
VICTORIA

GTO  
Grandeza de México  
Instituto  
Guanajuatense  
para las Personas  
con Discapacidad

Voluntad

Intégrame  
Down AC

CAMBIANDO  
MIRADAS  
SIMPOSIUM INTERNACIONAL DE SÍNDROME DE DOWN

CONFE  
Trabajando para personas con  
discapacidad intelectual

Universidad  
La Salle®  
Cancún

g Nutrición y  
gastronomía

niño x niño  
salvando vidas



MOMS AND TOTS  
GUARDERÍA • MATERNAL • KINDER  
Aprendiendo, jugando y creciendo juntos

Asociación  
cedi down I.A.P.  
Autonomía e inclusión para las personas  
con Síndrome de Down

Otedi  
Vanguardia en síndrome de Down



# VIDEO JORNADA SLP





GTO  
niñoxniiño salvando vidas  
CAMBIANDO MIRADAS  
RED DOWN

GTO  
niñoxniiño salvando vidas  
CAMBIANDO MIRADAS  
RED DOWN

BIENVENIDOS  
A JORNADA ACD

BIENVENIDOS  
A JORNADA ACD

Reconocimiento  
Dr. Roberto Ruiz  
JORNADA ACD

Reconocimiento  
Dra. Lidia Mónica Alvará  
JORNADA ACD

Reconocimiento  
Dra. Lidia Viquez  
JORNADA ACD

Reconocimiento  
Dra. Alejandra Ospina  
JORNADA ACD

Reconocimiento  
L.C.M. Tania Nieto  
JORNADA ACD

Reconocimiento  
Dra. Tania Virginia Rosillo  
JORNADA ACD

Reconocimiento  
L.C.M. Paola Arriaga Sánchez  
JORNADA ACD

Reconocimiento  
Dra. Tania Virginia Rosillo  
JORNADA ACD

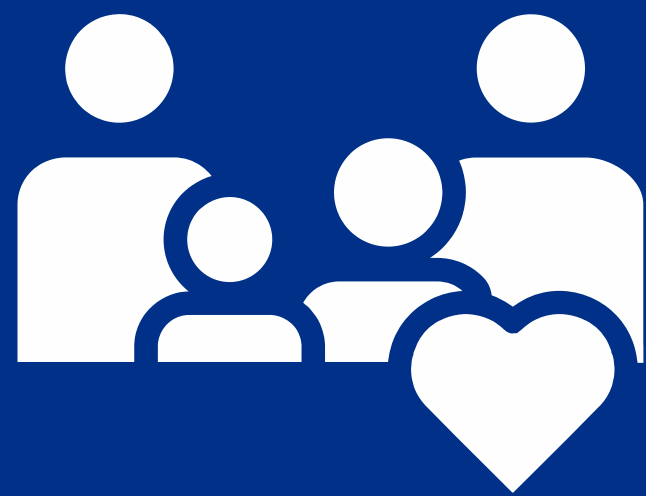


**Alumnos 1255**  
**51 PLÁTICAS/CAPACITACIONES**  
**Familias / MTP**

# MODELO SOCIAL



**Las familia principales  
impulsoras**



¿Para mí qué es la  
discapacidad?

¿Cómo influye esta  
definición en mi actuar?

# DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD



“Es el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona, factores personales y factores externos que representan las circunstancias en las que vive esta persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud. Un entorno con barreras restringirá el desempeño / realización de un individuo; mientras que otros entornos que sean facilitadores pueden incrementarlo”

(OMS, a partir del 2001)

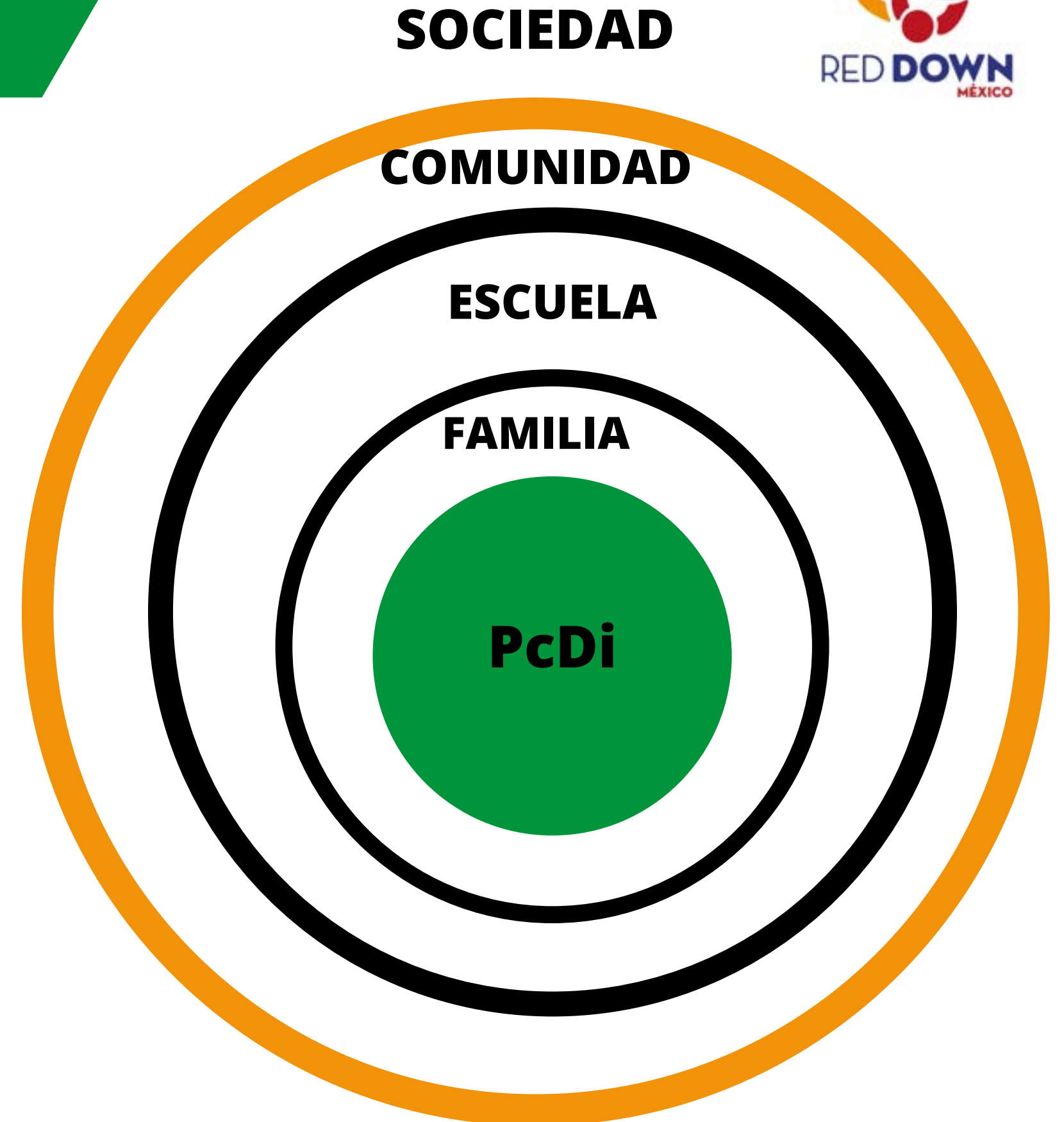
# NUESTRA COMUNIDAD

Las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad

Respeto a la diversidad

Valores esenciales que fundamentan los derechos humanos: dignidad, libertad, igualdad, autonomía personal, no discriminación, accesibilidad universal y normalización

La discapacidad vista como una construcción social, no una deficiencia que limita e impide la inclusión, decisión, y diseño de su autonomía, y plan de vida en igual de oportunidades.



# AFILIACIONES



**MEDICOS Y ESPECIALISTAS DE  
DIFERENTES DISCIPLINAS**

**FAMILIAS**

**OSC**

# NUESTRA COMUNIDAD



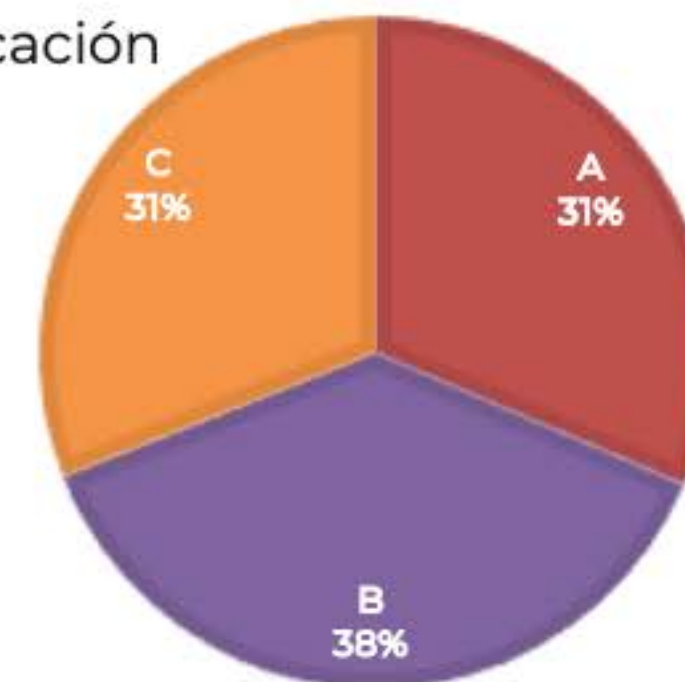
## LIDIA

**22** Maestros, terapeutas y personal de salud



**402** Familias Afiliadas

Así se distribuyen por clasificación socioeconómica





# NUESTROS RESULTADOS 2022



ATENCIÓN

**9**

Jornadas ACD

**464**

Familias atendidas

**1**

Grupo de apoyo durante la pandemia



CAPACITACIÓN

**1255**

Inscritos en Academia RDM

**1292**

Familias capacitadas

**219**

Maestros, terapeutas y personal de salud capacitado



DIFUSIÓN

**3244**

Registros del RENAPESD

**5**

Ediciones de la Guía de Salud

# RETORNO SOCIAL DE INVERSIÓN



## RSI 13.92

### Retorno Social de Inversión

Por cada peso invertido, obtenemos 13 pesos con 90 centavos de **valor social**.

## VALOR SOCIAL

- Diagnósticos oportunos
- Atención médica temprana
- Intervención terapéutica temprana
- Mejoría de la dinámica familiar
- Capacitación a maestros
- Capacitación a Terapeutas
- Capacitación a personal de salud
- Capacitación a psicólogos
- Orgullo y pertenencia de profesionales



**HAGAMOS  
COMUNIDAD**



**FACEBOOK**

Red Down México



**INSTAGRAM**

red\_down\_mx



**MAIL**

contacto@red-downmexico.org



**WEBSITE**

www.red-downmexico.org



**NÚMERO**

998.277.07.66

